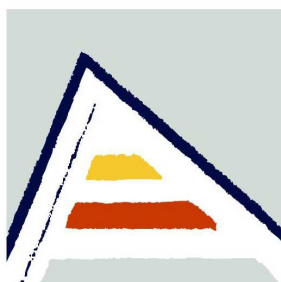


FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

Grado en Enfermería

Trabajo Fin de Grado



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

**“INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA EN EL
MANEJO DEL DUELO DESDE ATENCIÓN
PRIMARIA”**

**“NURSING INTERVENTIONS IN GRIEF MANAGEMENT
FROM PRIMARY CARE”**

Intervenciones de Enfermería en Atención Primaria

Autora: Celeste María Carrillos Serrano
Tutor: José Manuel Hernández Abril

ÍNDICE

1. RESUMEN/ABSTRACT	3-4
2. INTRODUCCIÓN.....	5-8
3. OBJETIVOS.....	8
4. METODOLOGÍA.....	8-9
5. RESULTADOS.....	10-16
- 5.1 Intervenciones en situación de final de vida.....	10-11
- 5.2 Apoyo a cuidadores familiares.....	11-13
- 5.3 Seguimiento tras el fallecimiento.....	13-15
- 5.4 Prevención de duelo patológico.....	15-16
6. DISCUSIÓN.....	17-19
7. CONCLUSIONES.....	19-20
8. BIBLIOGRAFÍA.....	21-23
9. ANEXOS.....	24

1. Resumen / Abstract

Introducción: El aumento de la demanda de Cuidados Paliativos por parte de Atención Primaria obliga a las instituciones a realizar intervenciones que cubran estas necesidades en el ámbito comunitario. Debido a esta situación, son muchas las personas que pierden a sus familiares y se encuentran en un proceso de duelo o lo desarrollarán, el cual es atendido, por lo general, por los profesionales de Atención Primaria.

Objetivos: Conocer las intervenciones de Enfermería de Atención Primaria en el manejo del duelo y cómo la enfermera comunitaria influye de manera directa en el acompañamiento y asesoramiento de cuidadores familiares en situación de últimos días y tras el fallecimiento, con el fin de desarrollar un duelo normal y prevenir un duelo patológico.

Metodología: Revisión de la evidencia científica, además de protocolos y guías clínicas de Atención Primaria y Cuidados Paliativos. Se consultaron las bases de datos Cochrane, Pubmed, Biblioteca Virtual en Salud, Medline, Scielo, NCBI y Enfermería Clínica. Además, se buscaron protocolos y recursos en páginas web del Ministerio de Sanidad, SECPAL y SNS.

Resultados: Los resultados de dicha búsqueda se han dividido en cuatro apartados con el fin de segregar la información obtenida. Los apartados son: Intervención en situación de últimos días, Apoyo a cuidadores familiares, Seguimiento tras el fallecimiento y Prevención de duelo patológico.

Discusión/ Conclusiones: El apoyo al duelo tras el fallecimiento es una función sobre la cual Atención Primaria tiene un papel esencial, debido a las relaciones cercanas que establece con la comunidad. Aunque no existen unas directrices para su manejo exactas que concuerden en toda la bibliografía, los protocolos, guías y evidencia encontrada afirman que la enfermera comunitaria es la figura ideal para el acompañamiento, asesoramiento y apoyo al duelo en cuidadores familiares.

Palabras clave: Duelo, Atención Primaria, Intervenciones de Enfermería, Cuidadores Familiares, Seguimiento, Prevención.

Abstract

Introduction: The increasing demand for Palliative Care by Primary Care is forcing institutions to implement protocols that cover these needs in the community level by nurses. Due to this situation, many people are or will be in mourning, which is usually attended by Primary Care professionals.

Objectives: To learn about the interventions of Primary Care nurses in grief management and how the community nurse deals with the accompaniment and counseling of family caregivers in the last-day situation and after death, in order to develop normal grief and prevent pathological grief.

Methodology: Review of scientific evidence as well as protocols and clinical guidelines for Primary Care and Palliative Care. The Cochrane, Pubmed, Virtual Health Library, Medline, Scielo, NCBI and Clinical Nursing databases were consulted. In addition, we searched for protocols and resources on the websites of the Ministry of Health, SECPAL and SNS.

Results: The results of this search were divided into four sections to segregate the information obtained. The sections are: Intervention in a last day situation, Support to family caregivers, Follow-up after death and Prevention of pathological grief.

Discussion/Conclusions: Grief support after death is a function in which Primary Care plays an essential role, due to the close relationships it establishes with the community. Although there are no exact guidelines for its management that agree with all the literature, the protocols, guidelines and evidence found affirm that the community nurse is the ideal figure for the accompaniment, counseling and support of grief in family caregivers.

Key words: Grief, Primary Care, Nursing Interventions, Family Caregivers, Follow-up, Prevention.

2. Introducción

El envejecimiento de la población, el aumento de enfermedades crónicas y el incremento de las situaciones de dependencia son fenómenos que obligan a las instituciones sanitarias, sociales y políticas a desarrollar programas de cuidados paliativos dedicados a atender el sufrimiento de las personas y sus familiares en situación de final de vida (Attig, 2014).

Según la OMS, es necesaria esta atención, poniendo esta labor en manos de los servicios de Cuidados Paliativos y Atención Primaria como principales proveedores de cuidados a final de vida. Estos cuidados paliativos tienen como finalidad una muerte digna para el paciente, seguida de un duelo necesario en los familiares que la persona fallecida deja. La muerte es un fenómeno inherente a la condición humana y para quienes pierden a un familiar, esta experiencia de pérdida es un hecho inevitable.

La muerte y el duelo son temas difíciles de abordar y elaborar, al ser temáticas silenciadas y a su vez, negadas. Las actitudes, creencias y pensamientos de las personas frente a la muerte son un conjunto de fenómenos psicosociales, culturalmente aprendidos y reforzados a lo largo de la vida; se trata de factores sociales que influyen en la elaboración del duelo y la preparación anterior a la muerte de un ser querido (Attig, 2014; Díaz et al., 2014; Peña-Villamar et al., 2018).

Se define el duelo como el estado de pensamiento, sentimiento y actividad producida como consecuencia de la pérdida de una persona o cualquier cosa que se ama. Se trata de un proceso necesario y de durabilidad variable, con el fin de devolver el equilibrio normal a la vida de la persona que sufre la pérdida (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2002). La muerte de un ser querido sea cual sea el vínculo existente, es la experiencia más dolorosa e intensa que las personas pueden vivir. Se trata de un período complicado, así pues, el significado que la persona le dé representa uno de los factores que influirá en la adaptación de la persona al reciente fallecimiento. Al fin y al cabo, la función del duelo es elaborar el impacto de la pérdida y adaptarse a la nueva situación que se vive.

Durante este periodo, se puede encontrar alteraciones cognitivas, afectivas, fisiológicas y conductuales. En cuanto a las manifestaciones más frecuentes, encontramos la aparición de sentimientos como añoranza, culpabilidad, ira o soledad. Con respecto a las manifestaciones físicas, la persona puede referir dolencias tales como sensación de estómago vacío, despersonalización, sensación de ahogo, boca seca o molestias en tórax y garganta (García-Campayo, 2012; Stroebe et al., 2016).

Los pensamientos juegan un papel importante en el proceso de duelo; podemos encontrar incredulidad, confusión, preocupación o alucinaciones visuales y auditivas. Entre los comportamientos típicos de la persona que pierde a un ser querido, puede darse trastornos del sueño, del apetito, retirada social y como manifestación más frecuente; el llanto (Stroebe et al., 2016).

Se entiende como elaboración de duelo o afrontamiento de duelo, a la serie de procesos psicológicos que comienzan con el impacto afectivo y cognitivo de la pérdida y terminan con la aceptación de la realidad y la readaptación psicológica, biológica y social.

Según la SECPAL, el proceso del duelo consiste en la transición de cuatro fases secuenciales:

- 1) La persona experimenta pena y dolor por la pérdida.
- 2) Siente culpabilidad y resentimiento, acompañado de ira.
- 3) Experimenta tristeza, apatía y desinterés.
- 4) Tras lo anteriormente mencionado, la persona vuelve a tener esperanza e intenta reconducir su vida lidiando con la pérdida.

Estas fases pueden, a su vez, contrastarse con las cinco etapas del duelo de Kübler Ross, un modelo realizado para describir el patrón de reacciones que las personas afligidas experimentan durante el duelo. Dichas etapas son, en primer lugar, la negación y la ira, en las cuales predominan sentimientos de incredulidad, rechazo y enojo hacia la persona fallecida, familiares o sanitarios. Sigue a estas dos etapas la negociación, en la que la persona trata de aliviar la pena por la pérdida. La depresión es la cuarta etapa, aquí la persona siente un agotamiento físico y mental extremo, además, precede a la quinta y última etapa, la aceptación, donde la persona que ha perdido a su ser querido aprende a convivir con la pérdida. No obstante, pensar que todas las personas se ajustarán a estas etapas puede ser perjudicial para quienes acompañan en el duelo, ya que los dolientes se encuentran en un estado de cambio constante (Stroebe & Boerner, 2017). Por tanto, se trata de un modelo que puede ser utilizado como guía para la comprensión del duelo.

Asimismo, la SECPAL también define una serie de tareas que las personas realizan para afrontar el proceso de duelo, se trata de las tareas de William Worden:

- A) Aceptar la realidad de la pérdida; dentro de esta primera etapa la persona aceptará que el fallecido no va a volver. Esta tarea lleva un tiempo ya que conlleva una implicación intelectual a la vez que emocional.
- B) Sufrir dolor emocional y pena; la expresión del dolor es esencial para poder actuar sobre él. Es importante la detección de cada manifestación para poder llevar a

cabo la intervención necesaria. Si no se incide de manera correcta, la persona podría manifestar conductas desadaptativas con riesgos para sí mismos.

- C) Ajustarse al entorno sin la persona fallecida; la persona debe adaptarse y encontrarle sentido a uno mismo y su entorno sin su ser querido.
- D) Reconducir la energía emocional producida por el fallecimiento hacia otras relaciones; en esta tarea la persona sigue viviendo y desempeñando sus roles y funciones sin olvidar a la persona fallecida, pero comprendiendo que debe continuar con su vida.

Una vez definido el concepto de duelo, es imperativo hacer mención del duelo patológico, este se define como aquel cuya intensidad llega a un nivel en el que la persona está desbordada y recurre a conductas desadaptativas o permanece de manera constante en este estado sin avanzar en el proceso de duelo hasta su resolución. En el supuesto de que la persona a la que se trate desarrolle este tipo de duelo, será conveniente recurrir a profesionales de salud mental para poder resolver esta situación (Domingo, 2016).

Cabe resaltar que las circunstancias previas al fallecimiento y el modo en el que las familias experimentan los últimos días de su ser querido condicionan el normal desarrollo del duelo. La situación de últimos días, por tanto, se define como aquella que antecede al duelo, se trata del momento en que la persona sufre un deterioro importante del estado general que indica una muerte inminente, acompañado normalmente de una disminución del nivel de conciencia. En esta fase pueden aparecer síntomas como la desorientación, agitación psicomotriz, respiración irregular, estertores o incluso fiebre (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2002). Se estima que un 12% de las personas tratadas en Cuidados Paliativos desde Atención Primaria se encuentra en situación de últimos días (Conselleria de Sanitat, 2013). Así pues, se puede afirmar que en esta última fase de la vida a la familia le pueden surgir dudas y miedos, por lo que será necesario individualizar y priorizar los cuidados, preparar y asesorar a los familiares, así como acompañar durante este periodo.

Con frecuencia, en estos complicados momentos de final de vida, son los cuidadores principales de la persona quienes sufrirán su pérdida de manera directa. Actualmente, nos encontramos con un elevado número de personas que deciden asumir el cuidado integral de sus familiares mayores dependientes o en situación terminal. Según algunos estudios, se estima que el 83% de la atención que reciben las personas mayores dependientes es informal, concretamente, atención familiar (Frías-Osuna et al., 2019). De entre aquellos cuidadores principales informales, predominan esposas e hijas, predominando la figura

de la mujer como centro de los cuidados (Frías-Osuna et al., 2019). Para poder llevar adelante esta situación, necesitan de ayuda y formación por parte de profesionales de la salud; es aquí donde Atención Primaria juega un papel importante.

La educación para la salud, la formación en cuidados y la información con respecto a la situación de últimos días y la muerte, es necesaria en aquellas familias en las que encontramos una persona mayor, dependiente o terminal.

El asesoramiento, acompañamiento y apoyo por parte de las enfermeras comunitarias durante este proceso, es la pieza clave para la elaboración normal del duelo, así como la prevención de un duelo patológico. La evolución de este proceso de adaptación a la pérdida es variable, depende de la persona, de sus mecanismos de afrontamiento y su situación actual, por lo que es importante que el asesoramiento realizado sea veraz y amoldado a las necesidades de las personas.

3. Objetivos

Con esta revisión bibliográfica, nos planteamos diferentes objetivos:

Objetivo general: conocer las intervenciones de Enfermería de Atención Primaria en el manejo del duelo en cuidadores familiares de pacientes mayores dependientes y/o terminales.

Objetivos específicos: analizar cómo ayuda la figura de la enfermera de Atención Primaria en el asesoramiento y la Educación para la Salud con respecto a situación de últimos días, muerte y seguimiento del duelo, así como conocer el papel de la enfermería en la detección y prevención del duelo patológico.

4. Metodología

El método utilizado en este trabajo ha sido, primeramente, una revisión de la evidencia científica para conocer las intervenciones de la enfermera comunitaria en el manejo del duelo desde Atención Primaria. Basándose la revisión de literatura en guías clínicas, protocolos de actuación, artículos originales en español e inglés y libros on-line disponibles.

El período de realización fue de Enero a Abril de 2020, consultando mediante una búsqueda bibliográfica en las diferentes bases de datos y webs oficiales, tales como la SECPAL y el Ministerio de Sanidad.

Las bases de datos utilizadas son: Cochrane, Pubmed, Biblioteca Virtual en Salud, Medline, Scielo, NCBI y Enfermería Clínica.

Los descriptores utilizados fueron, en un principio; Duelo, Fases, Abordaje, Atención Primaria, Familiares. Con estos descriptores no se obtuvieron los resultados deseados, por lo que se adecuó la búsqueda con los siguientes descriptores; Duelo, Cuidadores Familiares, Atención Primaria, Cuidados de Enfermería al final de la vida.

La mayoría de las referencias encontradas son referencias actuales, dentro del intervalo 2010-2020, siendo necesario añadir alguna referencia más antigua, debido a su necesidad para el trabajo, como es el ejemplo de la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL, con fecha del 2002, la cual no ha sido actualizada desde entonces.

Los artículos encontrados son en español e inglés, las guías y protocolos son en castellano, pertenecientes al territorio español, más concretamente los referentes a la Comunidad Valenciana.

La literatura utilizada se ha seleccionado en base a unos criterios de exclusión e inclusión:

Criterios de inclusión:

- Guías clínicas actuales referentes a Cuidados Paliativos, Cuidados a final de vida y Manejo del Duelo.
- Protocolos de Actuación de Atención Primaria de la Comunidad Valenciana referentes a Manejo del duelo y Cuidados a final de vida.
- Estudios en cuidadores familiares que hayan sufrido la pérdida de la persona a quien cuidaban.
- Estudios sobre el duelo en familiares de pacientes mayores dependientes y/o terminales.
- Estudios con fecha actualizada en español/inglés.

Criterios de exclusión:

- Estudios sobre el duelo en población infantil-juvenil.
- Estudios sobre el duelo perinatal y/o maternal.
- Estudios sobre el manejo del duelo desde la Unidad de Hospitalización a Domicilio.

Operadores booleanos utilizados en la búsqueda: AND, NOT, OR.

La normativa utilizada en la citación de la evidencia examinada ha sido mediante normas APA 6th.

5. Resultados

Las enfermeras de Atención Primaria tienen un papel fundamental en la atención a pacientes en situación de final de vida y en el seguimiento y preparación de sus familiares para el normal desarrollo del duelo.

Esta función, según la OMS, es necesaria y esencial para la comunidad ya que los profesionales de Atención Primaria y en especial, el personal de Enfermería, elaboran relaciones estrechas con los pacientes y sus cuidadores familiares.

Para elaborar estos resultados, se dividirá el epígrafe en diferentes subapartados: intervenciones en situación de final de vida, apoyo a cuidadores familiares, seguimiento después de la muerte y prevención de duelo patológico.

5.1 Intervenciones en situación de final de vida

Según el estudio de Ferguson (2018), la atención de las personas al final de su vida es a menudo complicada, debido principalmente a la variedad de asistencia que reciben por parte de diferentes profesionales tanto del ámbito hospitalario como del comunitario.

Propone, además, que en estas situaciones se coordine la atención de tal manera que se involucre a todo el personal a cargo del paciente, enfocando de manera holística la atención.

Dentro de esta coordinación del cuidado, la comunicación es clave para involucrar deseos del paciente y su familia a las intervenciones de los profesionales. En este caso, la enfermera comunitaria a cargo del paciente será quien se encargará de que esta comunicación sea eficaz y efectiva, buscando siempre el bienestar del paciente y su familia (Forbes, 2014).

Considerando el Protocolo de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, los cuidados que se proporcionarán a la familia en esta situación serán, principalmente, información relacionada con la muerte y los cambios que se producirán en su familiar, además de cómo reconocerlos y abordarlos, dejando por escrito pasos a seguir en caso de eventos inesperados.

Según la SECPAL, en los últimos días, la principal preocupación recae en los cuidadores familiares a cargo del paciente. En esta etapa, pueden aparecer nuevos síntomas como por ejemplo la desorientación, respiración irregular, estertores, incapacidad para la ingesta o agitación, entre otros, los cuales pueden producir ansiedad y miedo en la familia.

Llegados a este punto, los objetivos que se plantearán según la SECPAL para con la familia será:

- Información fiable y veraz; por ejemplo, la explicación a que la disminución de la ingesta es una consecuencia y no una causa de su situación actual.
- Instrucciones concretas para el manejo de medicación en caso de empeoro de la situación; con ello evitaremos que se acuda al servicio de Urgencias por claudicación familiar.
- Remarcar la importancia de la comunicación verbal y no verbal; insistir a la familia para que se comunique con el paciente.
- Preocuparse por las inquietudes y problemas de la familia.
- Aclarar cómo reconocer que ha muerto, comprobar que los trámites para cuando ocurra la muerte han quedado claros.

Por otra parte, se destaca en la guía específica de la SECPAL para la Atención al Duelo en Cuidados Paliativos unos objetivos a lograr antes del fallecimiento, entre los cuales destaca la atención integral al enfermo y la familia, la detección del duelo complicado y la identificación de los factores de riesgo para así poder derivar a los servicios que se considere.

Hovland (2018), hace referencia al apoyo por parte de las enfermeras de Atención Primaria en la preparación a la muerte, algo que los cuidadores familiares consideran que ayuda a facilitar el proceso de duelo. Manifiestan querer saber qué deben esperar durante el proceso de muerte, tomando la preparación a los últimos días como vitalmente significativa y que, a su vez, elimina la sorpresa de no saber qué va a pasar.

5.2 Apoyo a cuidadores familiares

Según diversos artículos, el cuidado familiar tiene implicaciones importantes en el bienestar y la salud, especialmente en las cuidadoras familiares mayores. Se trata de una población de alto riesgo durante el duelo, ya que son propensas a la morbilidad física y psicológica, debido a que son responsables de muchas tareas, tales como el manejo de síntomas y cuidado integral de la persona y el hogar. En muchas ocasiones, las cuidadoras se encuentran en situación de aislamiento social al haber dedicado su tiempo únicamente al cuidado integral de la persona a su cargo (Candy et al., 2011; Holtslander et al., 2016; Hudson et al., 2012). Estas dificultades pueden afectar de manera considerable a su

bienestar, sintiéndose aisladas y sin tiempo para sus propias necesidades ni para poder recuperar la energía (Candy et al., 2011).

Esta afirmación, unida a la falta de información y planificación para la muerte, se refiere a la probabilidad mayor de desarrollar un duelo complicado, riesgo de suicidio, depresión, pérdida del sentido de la vida, incapacidad física o emocional e incluso la muerte.

Basándose en estas evidencias, se efectúa un estudio sobre la herramienta FBI (*Finding Balance Intervention*).

La FBI tiene como finalidad encontrar el equilibrio tras la pérdida, fomentando la reflexión, expresión de emociones y formas creativas y personalizadas de realizar su propia labor de duelo (Holtslander et al., 2016). En cuanto a los resultados obtenidos en esta intervención, los familiares cuidadores lo encontraron interesante y una experiencia de crecimiento personal, además de una ayuda para reconocer que toda persona pasará por esta situación en alguna ocasión.

En cuanto a la herramienta, se trata de un proceso dividido en tres fases:

- “Deep Grieving”: se trata del primer proceso; el duelo reciente. Se abordan aspectos emocionales, tales como el sentimiento de vacío, la tristeza y la pérdida. En esta primera fase, se le pide a la persona doliente que escriba las emociones diarias, además de facilitarle herramientas de apoyo en caso de sentimientos encontrados, por ejemplo, tener a mano los teléfonos de sus personas de confianza.
- “Walking a Fine Line”: en esta segunda fase se planifican actividades específicas para abordar diferentes formas de encontrar el equilibrio entre los dos extremos del duelo. En este momento, se planifica un calendario semanal, detallando los momentos de descanso personal.
- “Moving Forward”: Esta es la tercera y última fase, en la cual se les inspira a escribir una lista de actividades que les han ayudado, para así utilizar su experiencia con el fin de ayudar a otros.

Por otra parte, el protocolo “*Qué no hay que dejar de hacer en Cuidados Paliativos en Atención Primaria*”, afirma que los cuidadores informales conforman una parte importante de los cuidados brindados a una persona enferma, dependiente o en estado terminal. A este tipo de asistencia se le denomina sistema informal de cuidados, integrado por la familia, amigos o vecinos, personas entre las cuales existen relaciones personales estrechas (Blanquer Gregori et al., 2019).

Según Frías-Osuna (2019), el 83% del cuidado que reciben estos pacientes es familiar, manteniendo en el centro de los cuidados al sexo femenino como principal fuente de asistencia.

En lo referido al apoyo a los cuidadores familiares los objetivos que se plantean son, entre otros; mejorar las aptitudes para hacer frente a la situación y reducir la cantidad de atención prestada contando con servicios de relevo (Candy et al., 2011).

Uno de los aspectos importantes en el artículo de Candy et al (2011), referido al objeto de investigación, es el duelo de los cuidadores. Los resultados de los ensayos en los que se evaluó qué era lo que más valoraban en cuanto al apoyo en la pérdida, concluían que, los cuidadores familiares agradecían en gran medida la información y el apoyo emocional en el momento de la muerte.

Según las directrices propuestas por Hudson et al (2012), se puede afirmar que es esencial la atención al duelo a la hora de proveer atención paliativa desde Atención Primaria. Los profesionales del equipo de salud deberán ser informados de la muerte del paciente para, tan pronto como sea posible, ponerse en contacto con los cuidadores familiares con una llamada telefónica o una visita domiciliaria, según preferencias de la persona. Destaca también que, preferiblemente, sea una visita domiciliaria y una posterior consulta programada.

En esta visita, se evaluará al cuidador familiar mediante un plan desarrollado según las necesidades de cuidadores familiares, valorando así las circunstancias en las que se ha producido la muerte y una posterior evaluación de riesgo de desarrollar un duelo complicado o patológico.

5.3 Seguimiento tras el fallecimiento

Los profesionales de Atención Primaria, en concreto las enfermeras comunitarias, se encuentran en el nivel asistencial ideal para ayudar a las personas en el duelo, debido a la cercanía con el paciente fallecido y la familia, lo que facilitará la expresión de emociones (Chang et al., 2012; García-Viniegras et al., 2014; Ghesquiere et al., 2014; Redshaw et al., 2013).

Según García-Viniegras (2014), se expone una serie de características que definirían los cuidados al duelo desde Atención Primaria:

- Accesible; se trata de un ámbito sanitario implantado en la comunidad.

- Coordinado; tiene capacidad de derivar a otros profesionales manteniéndose como referencia.
- Longitudinal; en referencia al tiempo, los cuidados de Atención Primaria deben estar presentes antes, durante y tras el fallecimiento.
- Integral; abordando todas las esferas de la persona (biológica, psicológica, espiritual y social).
- Esencial; basado en técnicas comunicativas.

En cuanto al momento de visitar al cuidador familiar o concertar una cita, destaca la investigación llevada a cabo por Brownhill et al (2015), en la cual se profundizó sobre la toma de decisiones de las enfermeras comunitarias en la atención al duelo.

El propósito de las visitas enfermeras es proporcionar una continuidad en la atención, vigilar el progreso de la familia e identificar cuestiones relacionadas con el duelo (Brownhill et al., 2015). Dichas visitas deben realizarse:

- Inmediatamente tras la muerte; sería recomendable hacer una llamada telefónica o escribir una carta de condolencia.
- Se seguirá realizando entre dos y seis semanas tras el fallecimiento, pudiendo extenderse este periodo si fuese necesario.
- La enfermera valorará el número y duración de las visitas o citas.
- Es necesario que la enfermera que atiende el duelo tenga experiencia y pueda adaptarse a las necesidades emocionales de la familia.

La finalidad de realizar una llamada telefónica o escribir una carta de condolencia es mostrar apoyo a los familiares que pierden a su ser querido, además de iniciar un proceso de cuidados al duelo (Ghesquiere et al., 2014).

Por otra parte, referido al régimen de visitas o citas, si el profesional considera que el doliente no muestra síntomas que puedan derivar en un duelo patológico, las consultas no están indicadas (García-Campayo, 2012), no obstante, la persona en proceso de duelo puede solicitar consultas.

El protocolo *“Los procesos de duelo en Atención Primaria en Salud”* (Ver **tabla 1**) actualizado por Jorge L. Tizón (2017) establece unas directrices a seguir en la atención al duelo desde una perspectiva comunitaria, integral y biopsicosocial. Según la bibliografía consultada para la realización de este protocolo, se afirma que en las situaciones en las que es necesaria una intervención al duelo no suele ser el doliente quien pide la consulta, sino que es el profesional de Atención Primaria quien, tras visitar y evaluar a las personas que han perdido a su familiar, detecta cambios indicadores de un proceso de duelo.

Siguiendo a la SECPAL y el SNS, podemos distinguir tres niveles de atención hacia las personas en duelo:

- Nivel I: Apoyo, acompañamiento e información por el equipo de Atención Primaria, Cuidados Paliativos y trabajadores sociales.
- Nivel II: Asesoramiento y seguimiento por parte del equipo formado por médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales.
- Nivel III: Dirigido a pacientes de alto riesgo o en situación de duelo patológico, se trata de una intervención especializada realizada por psicólogos y psiquiatras.

Según los protocolos vigentes de SECPAL, SNS y Atención Primaria, las citas de seguimiento con los cuidadores familiares en proceso de duelo determinarán a cuál de esos niveles se enfrenta el personal de Atención Primaria, pudiendo así adecuar sus intervenciones a las necesidades emocionales de la persona afectada.

En cuanto a la actitud que los profesionales deben tomar con respecto a la persona doliente, los protocolos consultados, así como diferentes autores coinciden en mantener una actitud cercana, empática, acompañada de un entorno tranquilo para favorecer la expresión de sentimientos y emociones.

5.4 Prevención de duelo patológico

La CIE-10 se refiere al duelo normal como uno de los factores que influye en el estado de salud de la persona y en su contacto con los servicios de salud, grupos de apoyo e incluso en sus relaciones familiares. En este mismo sistema de clasificación introduce el duelo patológico como aquella reacción de duelo de cualquier duración, considerada anormal para sus manifestaciones o contenidos, incluyéndolo dentro de los Trastornos de Adaptación. Asimismo, la Clasificación Internacional de Enfermedades mantiene una perspectiva del duelo como proceso adaptativo en el cual es necesaria una intervención integral por parte de los servicios sanitarios.

Por otra parte, el Manual DSM-V a diferencia de su anterior edición, modifica la idea de que el duelo dura dos meses para ampliar esta duración a un periodo de 1-2 años.

Se reconoce en él, además, que el duelo es un estresor psicosocial grave que puede generar a la persona un episodio depresivo mayor si es un individuo vulnerable. A este episodio depresivo mayor se le reconoce como el predisponente al Trastorno por Duelo persistente, conocido como duelo patológico, en el cual se incrementa el riesgo de

sufrimiento, peor funcionamiento en todas las esferas, sentimientos de culpa e inutilidad e incluso ideación suicida.

En el ámbito de Atención Primaria es esencial la evaluación de los cuidadores familiares tras el fallecimiento de su ser querido (Holtslander et al., 2016; Hovland, 2018; Hudson et al., 2012; Redshaw et al., 2013). Durante la entrevista, la búsqueda de indicadores que puedan cursar con indicios de duelo patológico es una parte importante de la valoración inicial de la persona doliente, además de conocer sus antecedentes, la situación del fallecimiento y la información y preparación de la que dispone.

Los factores como la edad y haber cuidado informalmente a su familiar durante el proceso de enfermedad y muerte se consideran de riesgo debido a la limitación que suponen para la reestructuración y proyección de futuro (Peña-Villamar et al., 2018), debido a las múltiples situaciones anteriormente expuestas en el apartado de apoyo a cuidadores familiares.

De acuerdo con diversos autores, los síntomas que debemos tener en cuenta a la hora de realizar un diagnóstico de riesgo de duelo patológico son la sensación de soledad y vacío, expresiones como *“la vida no tiene sentido”*, *“no puedo vivir sin él/ella”*, evitar recordar la pérdida, dolor emocional intenso, preocupación por las circunstancias de la muerte, somatización y dificultad para aceptar la muerte (Mohd et al., 2013; Shear et al., 2011; Tizón, 2017).

Tomando en consideración el estudio retrospectivo transversal, elaborado con los registros de historias clínicas de Atención Primaria del Servicio Canario de la Salud, en el cual se valoraban diagnósticos enfermeros de pacientes en duelo, riesgo de duelo complicado y duelo complicado, encontramos las intervenciones enfermeras estandarizadas a realizar en el riesgo de duelo complicado. Entre ellas, llegar a un acuerdo con el paciente, escucha activa, estimulación de la integridad familiar, fomento de la implicación familiar, intervención en casos de crisis, monitorización de signos vitales en busca de alteraciones físicas, terapia familiar y derivación a la unidad de Salud Mental (Rodríguez-Álvaro et al., 2018).

6. Discusión

El cambio de paradigma en los cuidados enfermeros nos lleva a entender la intensificación de la necesidad de asistencia al duelo desde Atención Primaria (Johnson, 2015; Rodríguez-Álvaro et al., 2018).

Contrastando los resultados obtenidos en la revisión de guías y protocolos con los diferentes estudios analizados, encontramos que existe una relación directa entre las opiniones de las enfermeras y las afirmaciones de dichas guías y artículos. Se posiciona al equipo de Atención Primaria y, más concretamente, a la enfermera comunitaria, como el apoyo principal en la atención al duelo.

A su vez, diversos artículos recogen los puntos de vista de enfermeras comunitarias con respecto al seguimiento tras el fallecimiento. Birtwistle et al (2002) encontraron que el 83% de las enfermeras comunitarias creían tener un papel importante en la atención al duelo y un 85% afirmaron que debían visitar a los dolientes si habían atendido al fallecido. Asimismo, un estudio más reciente dedicado al mismo fin, obtiene en sus resultados que el porcentaje de enfermeras que creen necesaria una atención integral al duelo en la comunidad es de un 95% (Chang et al., 2012). No encontraron respuestas claras sobre cuándo proporcionar esta atención ni en qué forma, pero las enfermeras entrevistadas sí estuvieron de acuerdo en visitar a los cuidadores familiares entre 3 días y una semana tras la muerte, tal y como se indica en los diferentes protocolos existentes. Sugirieron, además, que la duración del contacto posterior debía durar lo que las circunstancias de la persona doliente marcaran, concluyendo un periodo de tiempo de entre dos semanas y más de quince meses, dependiendo de las necesidades de la persona a la que atendemos. Estas afirmaciones coinciden a su vez con los resultados extraídos de diferentes artículos de investigación, además de guías y protocolos.

En el estudio realizado por Redshaw et al (2013), se entrevistó a enfermeras comunitarias con la finalidad de conocer sus percepciones sobre la realización de visitas de apoyo para el duelo, las cuales consideraron útiles para los cuidadores, el resto de familiares e incluso para ellas mismas. Coincidieron, además, en que el apoyo al duelo es una parte vital de sus servicios, ya que amplía la continuidad de los cuidados, englobando además de la persona que ha fallecido, a todo su entorno. Dentro de estas afirmaciones, se incluye la necesidad de una formación específica en atención al paciente terminal y los posteriores cuidados al duelo.

En referencia a las intervenciones de enfermería en el paciente terminal y su relación con el desarrollo de un duelo normal por parte de los cuidadores familiares, no se han encontrado evidencias que demuestren la relación directa, no obstante, diversos autores afirman que el seguimiento regular y el apoyo emocional por parte del equipo de salud comunitario disminuye el riesgo de sufrir complicaciones en el desarrollo del duelo.

Revisiones recientes sugieren los posibles factores de riesgo de desarrollo de un duelo patológico o complicado, los cuales coinciden con los incluidos en protocolos y guías de nuestro territorio; género femenino, bajo nivel de educación, edad avanzada, bajo estatus socioeconómico y apoyo social mínimo. Estos factores, a su vez, concuerdan con las características del perfil de muchas de las cuidadoras familiares, tal y como indica la literatura revisada.

En alusión a las herramientas de las que disponen las enfermeras comunitarias para el apoyo al duelo, encontramos el modelo estandarizado NANDA, NIC, NOC, utilizado para poder registrar las intervenciones enfermeras realizadas a la persona que desarrolla el duelo. Estas intervenciones, aunque no se encuentren estandarizadas en formato NIC, son comunes en protocolos y guías, además de en diversos artículos. La importancia de la utilización de términos estandarizados reside en unificar unas actividades enfermeras que se puedan reflejar, con el fin de homogeneizar y uniformar los cuidados enfermeros, siempre partiendo de la individualización de la atención.

Como se ha visto en párrafos anteriores, durante el desarrollo de los resultados, los objetivos de este trabajo marcados desde un primer momento, se cumplen al afirmar que encontramos diversas intervenciones de Enfermería que resultan efectivas en cuanto al acompañamiento, apoyo y prevención de complicaciones potenciales del duelo. La figura de la enfermera comunitaria es un pilar fundamental en la atención a las personas en situación de últimos días, así como de las cuidadoras familiares a su cargo y por consecuente, es responsable de una atención integral al duelo.

En lo referente a las limitaciones a la hora de la búsqueda de información y realización del trabajo, se puede afirmar que la bibliografía existente en cuanto a los cuidados de las enfermeras comunitarias en el duelo es reducida, ya que los protocolos y guías existentes están dirigidos al personal de Atención Primaria y Cuidados Paliativos en general. Sin embargo, es una función propia de Enfermería, tal y como apoya la Sociedad de Cuidados Paliativos, además de diversos autores, sobre todo en estudios extranjeros, los cuales afirman que las enfermeras comunitarias se encuentran en una posición única para proporcionar atención a los últimos días y el duelo.

La mayoría de investigaciones y protocolos dedicados a este fin datan con antigüedad de 7-10 años, otros incluso más, por lo que sería necesaria la renovación y actualización de la información para poder utilizar los datos que se transmiten con mayor validez.

Con el trabajo realizado, se propone dar una visión integral de la función de Enfermería en un problema comunitario cada vez más prevalente. Las personas sufren pérdidas a diario y buscan apoyo y consuelo en sus más allegados, así como quienes cuidan, también buscan ser cuidados y atendidos. La importancia de la realización de guías enfermeras en el manejo del duelo, para su tratamiento y seguimiento desde Atención Primaria unido a la estandarización y optimización de cuidados, ayudará de manera eficaz a evitar en la medida de lo posible la derivación innecesaria a servicios especializados y la medicalización de procesos del ciclo vital.

7. Conclusiones

- Los profesionales de Atención Primaria, en especial las enfermeras comunitarias, tratan a menudo con pacientes dependientes de Cuidados Paliativos. Cuando llega el momento del fallecimiento se le denomina situación de final de vida, en la cual la persona sufre cambios fisiológicos que pueden producir ansiedad y miedo en la familia.
- Las enfermeras al cargo de dichos pacientes serán las responsables de proporcionar información adecuada y veraz a las familias que perderán a su familiar en un futuro próximo. Las guías y protocolos existentes marcan como factor de suma importancia la comunicación eficaz, empatía y escucha activa para proporcionar una educación para la salud y unos cuidados óptimos. Estas cualidades se ven reflejadas en las enfermeras comunitarias, al mantener un contacto estrecho con pacientes y sus familias.
- Este tipo de pacientes son atendidos en su mayoría por cuidadoras familiares informales, quienes sufren la pérdida de manera directa. A su vez, estas proveedoras de cuidados son propensas a desarrollar problemas de salud relacionados con su esfuerzo diario para con la persona dependiente.
- La existencia de herramientas como la Finding Balance Intervention facilita la comprensión y abordaje del proceso de duelo en las cuidadoras familiares, ya que normalmente, se trata de personas que dejaron su forma de vida para dedicarse al cuidado integral de la persona dependiente.

- Las intervenciones en situación de últimos días como informar, acompañar y apoyar, se han demostrado útiles para ayudar, en general, a desarrollar con normalidad los procesos de duelo.
- La necesidad de seguimiento tras el fallecimiento por parte de Enfermería tiene el fin de valorar la necesidad de atención de la persona, en este caso cuidadoras familiares, para poder brindar el nivel asistencial más adecuado, determinando factores de riesgo predisponentes para desarrollar un duelo patológico y circunstancias personales de nuestros usuarios.
- La enfermera comunitaria es la responsable de detectar los diferentes riesgos o alteraciones existentes, con la finalidad de programar más citas y favorecer el desarrollo de duelo normal, o bien para determinar si es necesario derivar a las personas que han sufrido una pérdida a otros niveles asistenciales tales como psicólogos y psiquiatras.
- Reflejar en la historia clínica de los dolientes los diferentes diagnósticos de Enfermería para la intervención al duelo, ya sea normal, complicado o patológico resulta ser un punto clave para la estandarización y optimización de los cuidados que las enfermeras comunitarias brindan en la comunidad.

Finalmente, a modo de reflexión personal sobre el tema tratado, se puede afirmar que el papel de la enfermera comunitaria en la intervención durante los últimos días y el duelo es esencial. Las relaciones que las enfermeras crean con familias y pacientes son estrechas, lo que facilitará la expresión de emociones y sentimientos. Para este tipo de labor, sería necesaria la formación de los profesionales de Enfermería en base a evidencias, de tal modo que estén capacitados para poder intervenir de manera eficaz en una situación de últimos días y en el posterior duelo.

La coordinación de los Cuidados Paliativos con Atención Primaria resultaría de gran utilidad para brindar a los pacientes dependientes y/o terminales unos cuidados óptimos, así como atender a las personas que estos pacientes dejan atrás, para que su proceso no sea doloroso e incompresible, sino que, por el contrario, se sientan apoyados, acompañados y comprendidos.

La muerte es una condición inherente de la vida, pero se encuentra en las manos de los profesionales de la salud facilitar la expresión del dolor, de la frustración y del desamparo, fomentando, a su vez, la resiliencia de aquellos que se preparan para seguir adelante sin su ser querido.

8. Bibliografía

- Attig, T. (2014). *Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación* (Issue November 2014).
- Blanquer Gregori, J. J., Álvarez Porta, E., Cabrejas Sanchez, A., Calvo Espinos, C., Cobos Hernández, A., Limón Ramírez, E., Lozano Gomáriz, M. A., Meléndez García, A., Pascual López, L., Rosselló Forteza, M. C., Santamaria Solla, N., Talledo Pelayo, F., Valdés Gómez, C., & Varela Cerdeira, M. (2019). *Que no hay que dejar de hacer*.
- Brownhill, S., Chang, E., Bidewell, J., & Johnson, A. (2015). *artículo visitas enfermeras.pdf*.
- Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B., & King, M. (2011). *Candy_et_al-2011-The_Cochrane_library.pdf*.
- Chang, E., Bidewell, J., Hancock, K., Johnson, A., & Easterbrook, S. (2012). Community palliative care nurse experiences and perceptions of follow-up bereavement support visits to carers. *International Journal of Nursing Practice*, 18(4), 332–339. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2012.02046.x>
- Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. (2019). *Protocolo De Atención Al Duelo En La Comunidad De Madrid*. 1–32.
- Conselleria de Sanitat. (2013). Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunitat Valenciana. In *Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Minat Ibu Terhadap Penggunaan Alat Kontrasepsi Implant Di Puskesmas Ome Kota Tidore Kepulauan* (Vol. 84). <http://ir.obihiro.ac.jp/dspace/handle/10322/3933>
- Díaz, P., Losantos, S., & Pastor, P. (2014). *Guía de duelo adulto*.
- Domingo, V. V. (2016). Duelo patológico. Factores de riesgo y protección. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia.*, 6, 23. http://www.psicociencias.com/pdf_noticias/Duelo_patologico.pdf
- Forbes, T. H. (2014). Making the case for the nurse as the leader of care coordination. *Nursing Forum*, 49(3), 167–170. <https://doi.org/10.1111/nuf.12064>
- Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Moral-Fernández, L., Palomino-Moral, P. Á., López-Martínez, C., & Pino-Casado, R. del. (2019). Motivos y percepciones del cuidado familiar de mayores dependientes TT - Motives and perceptions of family care for dependent elderly. *Aten. prim. (Barc., Ed. impr.)*, 51(10), 637–644. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-motivos->

- García-Campayo, J. (2012). Manejo del duelo en Atención Primaria. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*, 2(2), 1–18. https://pilarvicianana.com/wp-content/uploads/2017/03/Manejo_del_duelo_en_AP.pdf
- García-Viniegras, C. R. V., Grau Abalo, J. A., & Pedreira, I. (2014). Duelo y proceso salud-enfermedad en la Atención Primaria de Salud como escenario para su atención TT - Mourning and health-disease process in primary health care as the setting for its attention. *Rev. cuba. med. gen. integr*, 30(1), 121–131. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252014000100012
- Ghesquiere, A. R., Patel, S. R., Kaplan, D. B., & Bruce, M. L. (2014). Primary care providers’ bereavement care practices: recommendations for research directions. *Int J Geriatr Psychiatry*, 29(12), 1221–1229. <http://dx.doi.org/10.1002/gps.4157>
- Holtlander, L., Duggleby, W., Teucher, U., Cooper, D., Bally, J. M. G., Solar, J., & Steeves, M. (2016). Developing and pilot-testing a Finding Balance Intervention for older adult bereaved family caregivers: A randomized feasibility trial. *European Journal of Oncology Nursing*, 21, 66–74. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.003>
- Hovland, C. (2018). Welcoming Death: Exploring Pre-Death Grief Experiences of Caregivers of Older Adults with Dementia. *J Soc Work End Life Palliat Care*, 14(4), 274–290. <http://dx.doi.org/10.1080/15524256.2018.1508538>
- Huérffano Pérez, D. C., & Cruz Ávila, G. P. (2017). Blog manejo del duelo.
- Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., Hall, C., Trauer, T., Bolleter, A., Clarke, D. M., & Bauld, C. (2012). Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, 15(6), 696–702. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0466>
- Johnson, A. (2015). *Analysing the role played by district and community nurses in bereavement support* (p. 6).
- Mohd, S., Mbbch, H., Mmed, B., Med, F., Chai, T., Mmed, E. M., Wahab, S., & Mmed, M. (2013). *Bereavement in the elderly: the role of primary care Noorlaili Tohit MD MMed (Fam Med)*. 159–162. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3822663/pdf/MHFM-10-159.pdf>
- Peña-Villamar, M., Turtos-Carbonell, L. B., Cisnero-Acosta, E. T., & Monier-Rodríguez, J. L. (2018). Programa de prevención primaria del duelo patológico

- para dolientes supuestamente sanos. *Revista Electrónica Dr. Zoilo E. Marinello Vidaurreta*, 43(5).
- Redshaw, S., Harrison, K., Johnson, A., & Chang, E. (2013). Community nurses' perceptions of providing bereavement care. *International Journal of Nursing Practice*, 19(3), 344–350. <https://doi.org/10.1111/ijn.12069>
- Rodríguez-Álvaro, M., García-Hernández, A. M., Brito-Brito, P. R., Aguirre-Jaime, A., & Fernández-Gutiérrez, D. Á. (2018). Intervenciones y criterios de resultado planificados por las enfermeras comunitarias en la atención al duelo en Canarias TT - Bereavement care interventions and outcome criteria planned by community nurses in the Canary Islands. *Enferm. clín. (Ed. impr.)*, 28(4), 240–246. <https://pesquisa.bvsalud.org/bvsespana/resource/es/ibc-182241>
- Shear, M. K., Ghesquiere, A. R., & Glickman, K. (2011). *Bereavement and Complicated Grief* M. 4(164), 1–13. <https://doi.org/10.1126/scisignal.2001449>.Engineering
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2002). Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos. *Secpal*, 1–52. <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
- %5Cn[http://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER Y CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf](http://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER_Y_CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf)
- Stroebe, M., & Boerner, K. (2017). Encyclopedia of Personality and Individual Differences. *Encyclopedia of Personality and Individual Differences*, 1–5. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-28099-8>
- Stroebe, M., Boerner, K., & Schut, H. (2016). *Grief.pdf*.
- Tizón, J. L. (2017). Los procesos de duelo en atención primaria de salud: Una actualización. *FMC-Formación Médica Continuada En Atención Primaria*, 24, 1–66.

9. Tablas y anexos

Escucha (y acoge o no) duelos	Acoge
Provoca duelos (y debería acompañarlos): exploraciones, diagnósticos o tratamientos que suponen pérdidas biológicas, psicológicas o sociales	Acompaña y asesora
Escucha y puede acompañar los "normales"	
<ul style="list-style-type: none"> Valora los factores de riesgo y protección en duelos complicados Asesora duelos complicados 	
Previene "duelos complicados y patológicos"	Interviene y comparte
Puede acompañar, asesorar o incluso intervenir en procesos de duelo "normales" y "complicados"	
Diagnostica "duelos patológicos"	
Comparte ciertos procesos de duelos patológicos con el equipo de salud mental	
Deriva ciertos duelos "normales" y los previsiblemente "complicados" a servicios psicosociales comunitarios o servicios especializados en duelos y pérdidas	Deriva
Deriva los duelos patológicos y algunos duelos complicados al equipo de salud mental <i>psicológicamente orientado</i> (los duelos son un momento clave en la <i>medicalización-psiquiatrización</i> de la vida)	

Modificada de: Tizón JL¹³, Woof WR y Carter YH⁹⁴ y Casarett D et al²⁰².

Tabla 1. Actitud asistencial en Atención Primaria. Fuente: Tizón, J.L

LEYENDA DE ABREVIATURAS

NCBI: National Center of Biotechnology Information

OMS: Organización Mundial de la Salud

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SNS: Sistema Nacional de Salud

FBI: Finding Balance Intervention

NANDA: North American Nursing Diagnosis Association

NIC: Nursing Interventions Classification

NOC: Nursing Outcomes Classification

CIE-10: Décima revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades y Trastornos relacionados con la Salud Mental

DSM-V: Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth edition